

“Red de cuidados” alrededor de las necesidades de las personas con enfermedad crónica avanzada y al final de la vida.



Fátima Díaz¹, María José Redondo¹, Silvia Librada² [1. Equipo de cuidados paliativos de Badajoz. España. Servicio Extremeño de Salud. 2. New Health Foundation. Sevilla. España.]

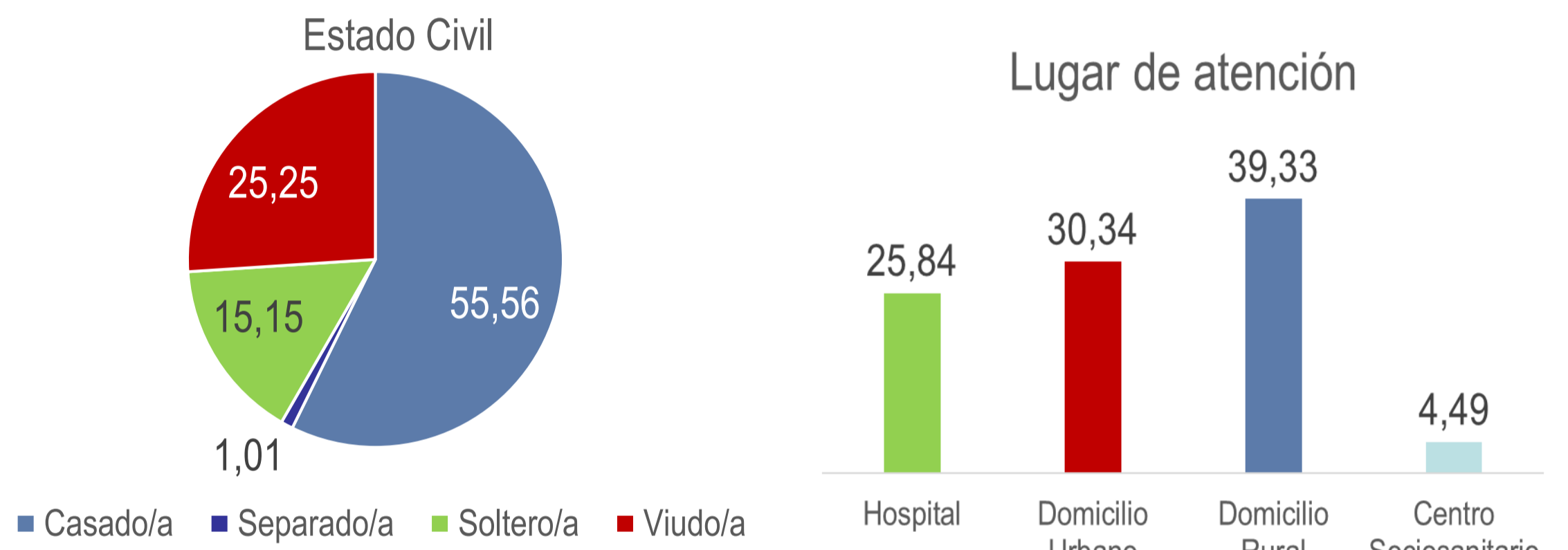
¿Qué personas se encuentran alrededor los pacientes con enfermedad avanzada y al final de la vida?. ¿De qué forma se implican para cubrir las necesidades de estas personas durante el proceso de la enfermedad?.

METODOLOGÍA

- Estudio observacional prospectivo.
- Muestra aleatoria. Pacientes en equipo de CP de Badajoz, España. Periodo de recogida de datos: 5 meses. Criterios de inclusión: tener reconocida la figura de interlocutor (familiar o cuidador).
- Variables: caracterización de los pacientes y red de apoyo, necesidades en los pacientes y tareas realizadas por los cuidadores (escala Barthel y Lawton y Brody), acciones de acompañamiento, gestión de enfermedad, gestión de la información/ comunicación, participación en actividades de entretenimiento.
- 4 valoraciones: inclusión en estudio (v0), 15 días (v1), 30 días (v2) y 45 días (v3).
- El estudio contó con la aceptación de Comité Ético de Investigación Clínica.

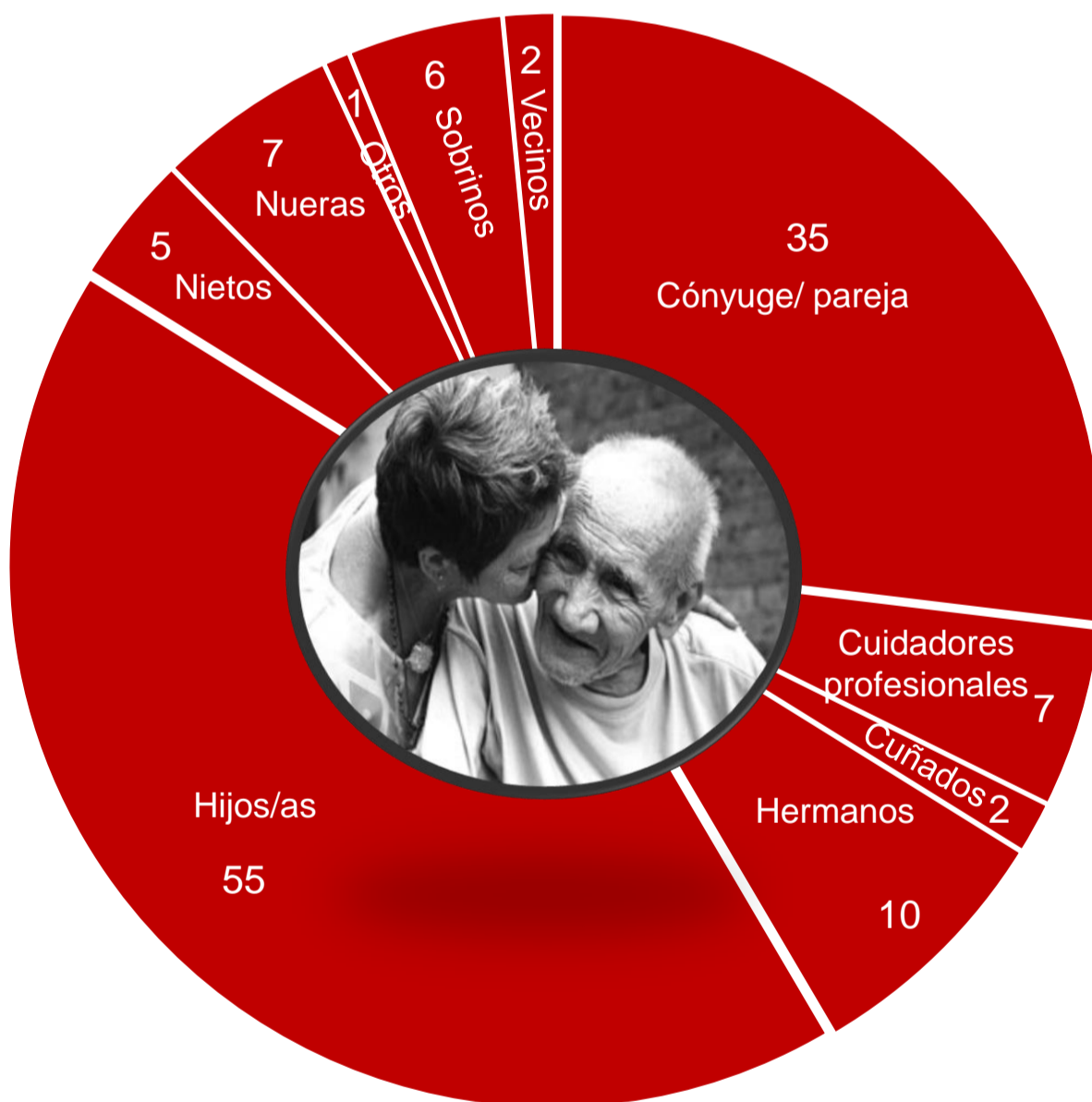
RESULTADOS

99 pacientes. Media: 72 años.
52% Hombres, 48% Mujeres. 89% Oncológicos. Media Karnofsky: 50.
Media días en programa: 106 días



10 Perfiles de Cuidadores alrededor del paciente

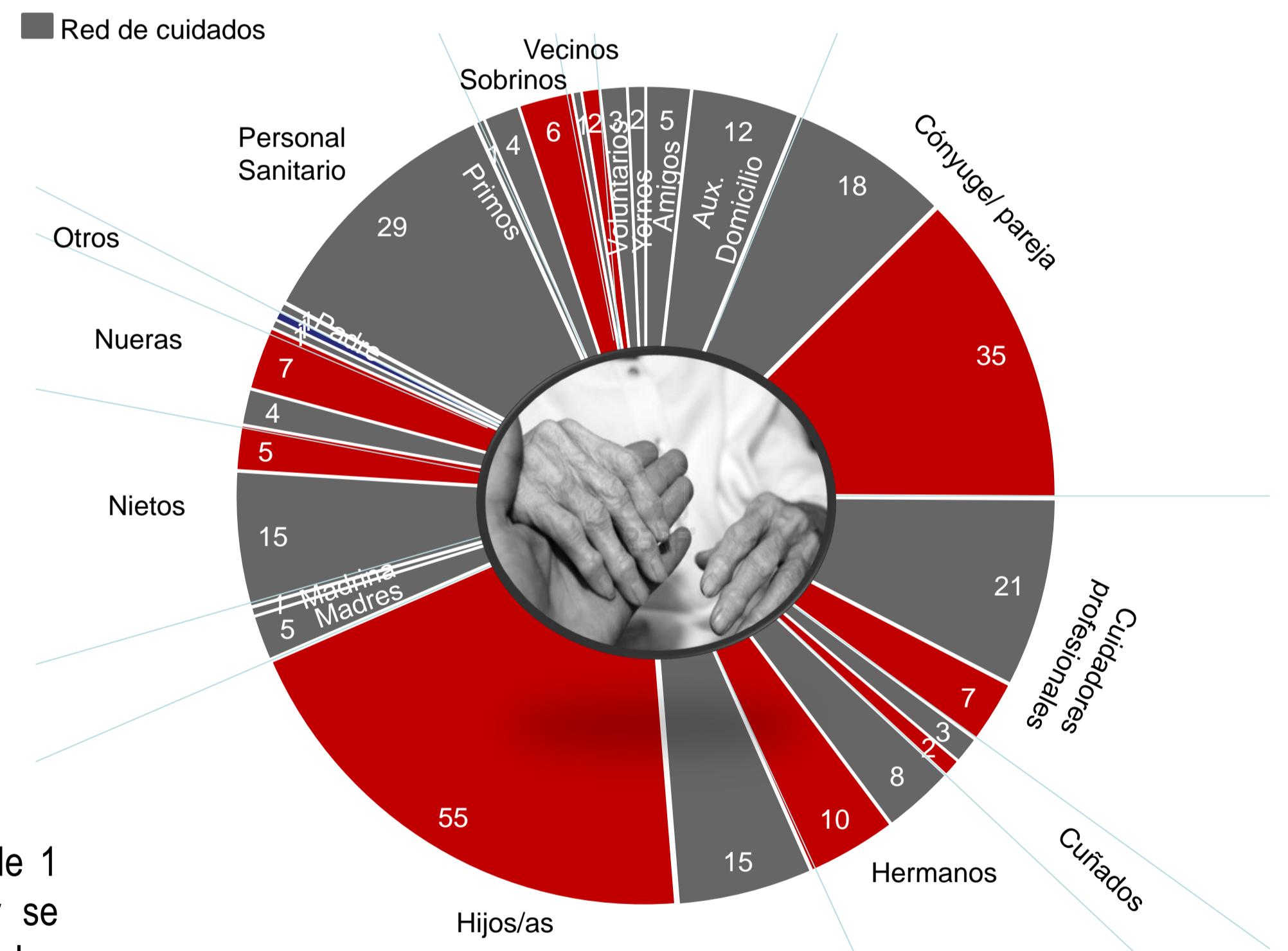
■ Interlocutores principales



Los pacientes al final de la vida disponen a su alrededor de una media de 1 cuidador principal que habitualmente actúa como principal interlocutor y se dedica principalmente a atender a las necesidades relacionadas con las actividades básicas de la vida diaria: lavado, comida, etc.

19 Perfiles de Cuidadores alrededor del paciente

■ Interlocutores principales



Se establecen redes de cuidados.

A medida que surgen nuevas necesidades, aparecen nuevos perfiles de personas “REDES DE CUIDADOS “ que cuidan, acompañan y atienden a las necesidades de estos pacientes. Durante el proceso de la enfermedad existe, además de la figura del interlocutor principal una media de 3 personas alrededor del paciente, en ocasiones se ha llegado a contabilizar hasta 7 personas alrededor.

Aparecen: AMIGOS, NIETOS, MADRES, PADRES, PRIMOS, NUERAS, YERNOS, AUXILIARES A DOMICILIO, VOLUNTARIOS. Estas nuevas redes atienden en su mayoría a las necesidades relacionadas con las actividades instrumentales de la vida diaria: compras, lavado de la ropa, apoyo en el uso de transporte, etc. y en el acompañamiento y participación de actividades de entretenimiento.

CONCLUSIONES

- La red de cuidados alrededor de las personas desde la comunidad permite completar la visión de la atención integrada centrada en la persona al final de la vida.
- Conocer cómo se comporta la comunidad ayudará a los ciudadanos a saber cómo cuidar y acompañar a las personas que lo necesitan.
- Este proyecto está siendo replicado en Buenos Aires, Argentina y Medellín, Colombia utilizando un enfoque multicéntrico que nos ayude a conocer las redes de cuidados en otros países dentro del proyecto Todos Contigo.
- Los resultados permitirán diseñar una cartera de servicios de acompañamiento y atención a las necesidades, según los perfiles de las personas que cuidan al enfermo en situación avanzada y terminal.